

## Echelle unifiée d'évaluation des Dyskinésies

Vue d'ensemble : L'échelle unifiée d'évaluation des dyskinésies (UDysRS) a été développée pour évaluer les mouvements involontaires souvent associés à la maladie de Parkinson lorsque celle-ci est traitée. Il y a 2 sections principales :

- Historique [Partie 1 (dyskinésies ON) et Partie 2 (Dystonie OFF)],
- Objective [Partie 3 (Altération) et Partie 4 (Incapacité)].

**Les dyskinésies ON font référence à des mouvements choréiques et dystoniques, décrits aux patients comme « des mouvements brusques ou de torsion qui surviennent quand votre traitement agit ».**

**La dystonie OFF est décrite aux patients comme « des spasmes ou des crampes qui peuvent être douloureux et surviennent quand vos médicaments pour la maladie de Parkinson ne sont pas pris ou n'agissent pas ».**

Au travers de l'évaluation, on se concentre sur ces 2 formes de mouvement et l'on doit continuellement insister sur le fait que l'on doit exclure de l'évaluation l'impact du parkinsonisme lui-même et du tremblement sur les cotations.

### **Partie 1 : évaluation des dyskinésies ON. Instructions pour l'évaluateur**

Cette partie de l'échelle évalue la présence et l'impact des dyskinésies ON sur les expériences de la vie quotidienne du patient. Il y a 11 questions.

La partie 1A est administrée par l'examinateur et consiste en 1 question qui se concentre sur le temps passé avec des dyskinésies ON. Les dystonies OFF ne sont PAS prises en compte dans cette partie.

La partie 1B est une composante du questionnaire patient qui couvre 10 questions concernant l'impact des dyskinésies ON sur les expériences de la vie quotidienne.

La partie 2 se concentre sur la dystonie OFF et aura une structure similaire : section 2A pour l'examinateur et 3 questions (2B) sous forme de questionnaire pour le patient/aidant.

#### **PARTIE 1A : Instruction pour l'évaluateur**

Lors de l'administration de la partie 1A, l'examinateur doit respecter les consignes suivantes :

- 1- Marquer sur le formulaire la source des données principales : patient, aidant ou patient et aidant à proportion égale.
- 2- La réponse à chaque item doit se rapporter à la période recouvrant la semaine précédente et comprenant le jour où les informations sont recueillies.
- 3- Tous les éléments doivent avoir une valeur entière (pas de demi-point, pas de donnée manquante). Dans l'hypothèse où un item ne s'applique pas ou ne peut pas être évalué (par exemple chez un amputé), inscrire **NE** pour Non Evaluable.

4- Les réponses doivent refléter le niveau habituel de dyskinésies. Vous pouvez utiliser des mots tels que « habituellement », « généralement », « la plupart du temps » avec les patients.

5- Pour la question que vous allez administrer, vous aurez un texte à lire (instructions aux patients/soignants). Après cet énoncé, vous pourrez développer et approfondir en fonction des symptômes cibles exposés dans les instructions pour l'évaluateur. Vous ne devez PAS LIRE les OPTIONS D'ÉVALUATION au patient/aidant parce qu'elles font appel à une terminologie médicale. A partir de l'entretien et de l'approfondissement, vous utiliserez votre jugement médical pour arriver à la meilleure réponse.

6- La première section est centrée sur les formes choréiques et dystoniques de dyskinésies ON et n'évalue pas les dystonies OFF. De plus, il faut rappeler au patient tout au long de l'évaluation que les questions ne portent PAS sur le parkinsonisme lui-même ni sur les tremblements.

7- Si n'importe laquelle des questions 2-11 (Partie 1.B) présente une réponse supérieure à zéro, assurez-vous que l'item " **DYSKINESIES ON** " (Partie 1.A.) reflète bien le fait que les dyskinésies sont survenues durant la semaine précédente. Si n'importe laquelle des questions 13-15 (Partie 2B) présente une réponse supérieure à zéro, assurez-vous que l'item "**DYSTONIE OFF À REMPLIR PAR L'ÉVALUATEUR**" (Partie 2.A) reflète le fait que la dystonie est survenue durant la semaine précédente.

## **Partie 1A : Dyskinésies ON**

### **Lisez cet énoncé au patient :**

Je vais vous poser des questions sur les dyskinésies en condition ON, qui est un terme médical pour décrire les mouvements brusques ou de torsion qui surviennent lorsque vos médicaments agissent pour contrôler le parkinsonisme. Mes questions et le questionnaire auquel vous devrez répondre dans les minutes à venir, ne concernent pas le tremblement qui correspond à un mouvement de va et vient régulier, ni la lenteur, ni la raideur de la maladie de Parkinson elle-même. Le sujet porte sur les mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON qui peuvent être associés aux traitements médicamenteux de la maladie de Parkinson. Ne tenez pas compte des spasmes qui surviennent lorsque vos médicaments n'agissent pas ou lorsque vous ne prenez pas vos médicaments contre la maladie de Parkinson. Concentrez-vous uniquement sur les **mouvements brusques ou de torsion qui surviennent lorsque vos médicaments agissent pour contrôler votre maladie de Parkinson**.

Source d'information principale

Le patient      le soignant      le patient et le soignant à proportion égale

**Partie 1.A. DYSKINESIES ON (à l'exclusion de la dystonie en condition OFF) - A remplir par l'évaluateur**

**Instructions pour l'examineur** : déterminez les heures de la journée où le patient est habituellement ON puis les heures de dyskinésies. Calculez le pourcentage. Si le patient a des dyskinésies dans votre salle d'examen, vous pouvez les signaler en tant que référence pour vous assurer que le patient et le soignant comprennent ce qu'ils sont en train d'évaluer. Vous pouvez également mimer les mouvements dyskinétiques que vous avez vus chez le patient auparavant ou les mouvements dyskinétiques typiques d'autres patients. Ne prenez pas en compte dans cette question les dystonies douloureuses du petit matin ou nocturnes.

**Instructions pour le patient [ou l'aidant]**. Au cours de la semaine passée, combien d'heures avez-vous en moyenne dormi chaque jour en tenant compte du sommeil nocturne et de la sieste dans la journée. Bon, si vous dormez ...h, vous êtes éveillé ...h. Sur ces heures d'éveil, combien d'heures au total vos médicaments anti parkinsoniens agissent-ils pour contrôler votre maladie (nombre d'heures ON...). Durant les heures où vos médicaments agissent, avez-vous eu des mouvements brusques ou de torsion ? Ne prenez pas en compte les moments où vous avez des tremblements qui sont des mouvements de va et vient réguliers, ni ceux où vous avez des crampes ou des spasmes douloureux lorsque vous n'avez pas pris vos médicaments ou lorsque les médicaments contre la maladie de Parkinson n'agissent pas. Je vous interrogerai à leur sujet ultérieurement. **Concentrez-vous uniquement sur les types de mouvements brusques ou de torsion qui surviennent lorsque vos médicaments contre le Parkinson agissent.** Additionnez tout le temps éveillé dans la journée pendant lequel vos médicaments agissent et où vous avez ces mouvements brusques ou de torsion. Combien d'heures .... (utilisez ce nombre pour vos calculs).

- Heures totales ON \_\_\_\_\_
  - Heures totales de dyskinésies ON \_\_\_\_\_
- % de dyskinésies ON =  $((2/1)*100)$  \_\_\_\_\_

- 0 : Normale : aucune dyskinésie
- 1 : Minime : <25% du temps ON
- 2 : Léger : 26 à 50% du temps ON
- 3 : Modérée : 51 à 75% du temps ON
- 4 : Sévère : > 75% du temps ON

## Partie 1B : Questionnaire patient sur les dyskinésies

Ce questionnaire va vous interroger sur les effets des mouvements appelés « dyskinésies ON » sur vos activités habituelles. **Les dyskinésies ON sont des mouvements brusques ou de torsion qui surviennent chez les patients parkinsoniens au moment où leurs médicaments agissent.**

Veillez répondre à la question sur la façon dont les dyskinésies affectent vos activités.

Ne répondez pas à ces questions en vous basant sur la façon dont d'autres problèmes affectent vos activités.

- Ne basez pas vos réponses sur le tremblement, qui consiste en un mouvement régulier de va et vient et fait partie de la maladie de Parkinson.
  - Ne basez pas vos réponses sur la lenteur ou la raideur qui font également partie de la maladie de Parkinson.
  - Ne basez pas vos réponses sur les spasmes ou des crampes qui peuvent être douloureux et qui peuvent survenir lorsque vos médicaments n'agissent pas. Vous aurez à répondre à ces questions ultérieurement.
- **Concentrez-vous uniquement sur les secousses ou les mouvements de torsion qui surviennent au moment où les médicaments sont efficaces.**

Il y a 10 questions. Nous essayons d'être exhaustifs et certaines de ces questions peuvent ne pas vous concerner actuellement ou même à l'avenir. Si le problème ne vous concerne pas, veuillez noter simplement le chiffre 0 pour NON.

Veillez lire attentivement chaque question et lire toutes les réponses avant de choisir celle qui s'applique le mieux à votre cas.

Nous souhaitons connaître l'impact moyen ou habituel des dyskinésies ON survenues au cours de la semaine dernière, aujourd'hui compris. Une seule réponse est autorisée pour chaque question, alors veuillez cocher la réponse qui décrit le mieux comment les dyskinésies ON, si elles existent, affectent ces activités la plupart du temps.

N'utilisez que les chiffres 0, 1, 2, 3,4 pour les réponses et rien d'autre. Ne laissez aucun blanc.

Votre médecin ou votre infirmier peut revoir avec vous les questions, mais ce questionnaire est destiné à être rempli par les malades, soit seuls ou avec l'aide de leurs aidants.

Quelle est la personne qui remplit le questionnaire (vérifier la meilleure réponse)

Patient            Soignant            Patient et aidant

**2 PAROLE : au cours de la dernière semaine, lorsque vos médicaments antiparkinsoniens ont été efficaces, avez-vous eu des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON responsables habituellement de problèmes dans votre élocution ? Ne prenez en compte que les difficultés en rapport avec les dyskinésies, et non pas les problèmes en rapport avec la maladie de Parkinson.**

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes mais elles n'interféraient pas avec mon élocution.

2 : Léger. Les dyskinésies ont été responsables de quelques problèmes dans mon élocution et les gens m'ont parfois demandé de répéter.

3 : Modéré. Les dyskinésies ont posé suffisamment de problèmes pour que j'essaie d'éviter de parler lorsque j'avais des dyskinésies ON.

4 : Sévère. Lorsque j'avais des dyskinésies, la plupart ou la totalité de mon discours était incompréhensible.

**SCORE \_\_\_\_\_**

**3. MASTICATION ET DÉGLUTITION : au cours de la dernière semaine, lorsque vos médicaments antiparkinsoniens étaient efficaces, est-ce que des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON ont été habituellement responsables de problèmes pour avaler vos comprimés ou prendre vos repas ? Avez-vous eu besoin de couper ou d'écraser vos comprimés ou de prendre des aliments mous, moulinsés ou mixés pour éviter de vous étouffer ? Ne prenez en compte que les difficultés liées aux dyskinésies et non pas les autres difficultés en rapport avec la maladie de Parkinson.**

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes, mais elles n'interféraient pas avec ma mastication ou ma déglutition.

2 : Modéré. Les dyskinésies ont causé quelques problèmes pour mâcher ou avaler et cela m'a pris davantage de temps pour mâcher ou avaler à cause des dyskinésies ON.

3 : Marqué. Les dyskinésies ont causé suffisamment de problèmes pour que j'essaie d'éviter de mâcher ou d'avalier lorsque j'avais des dyskinésies ON.

4 : Sévère. Lorsque les dyskinésies étaient présentes, j'étais incapable de mâcher ou d'avalier.

**SCORE \_\_\_\_\_**

**4 TACHES EN RAPPORT AVEC LE FAIT DE MANGER.** Au cours de la dernière semaine, lorsque votre traitement antiparkinsonien a été efficace, est-ce que des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON ont entraîné habituellement des difficultés pour manipuler vos aliments ou utiliser vos couverts ? Par exemple, avez-vous eu des difficultés pour manipuler les aliments avec les doigts ou à l'aide de fourchettes, couteaux, cuillères, baguettes? Ne prenez en compte que les effets des dyskinésies et non pas les problèmes provoqués par la maladie de Parkinson.

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes mais n'ont pas interféré avec mon alimentation.

2 : Léger. Les dyskinésies m'ont causé quelques difficultés pour manger et cela m'a pris plus de temps pour manger à cause des dyskinésies ON.

3 : Modéré. Les dyskinésies ont occasionné suffisamment de problèmes pour que j'essaie d'éviter de manger lorsque ces dyskinésies étaient présentes.

4 : Sévère. Lorsque les dyskinésies étaient présentes, j'avais besoin d'une aide pour la plupart ou toutes les tâches en rapport avec l'alimentation.

**SCORE** \_\_\_\_\_

**5. HABILLAGE.** Au cours de la dernière semaine, lorsque votre traitement antiparkinsonien a été efficace, est-ce que les mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON ont été habituellement responsables de problèmes pour vous habiller ? Par exemple, avez-vous eu besoin d'aide pour boutonner, utiliser des fermetures éclair, mettre ou retirer vos vêtements ou vos bijoux ? Ne prenez en compte que les effets des dyskinésies et non les problèmes causés par la maladie de Parkinson.

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes mais n'ont pas interféré avec les tâches d'habillement.

2 : Léger. Les dyskinésies ont causé quelques difficultés avec l'habillement, et cela m'a pris plus de temps pour réaliser ces activités du fait des dyskinésies ON.

3 : Modéré. Les dyskinésies ont entraîné suffisamment de problèmes pour que j'essaie d'éviter de devoir m'habiller lorsque ces dyskinésies étaient présentes.

4 : Sévère. Lorsque les dyskinésies étaient présentes, j'avais besoin d'une aide pour la plupart ou toutes les tâches liées à l'habillement.

**SCORE** \_\_\_\_\_

**6. HYGIÈNE.** Au cours de la dernière semaine, lorsque votre traitement antiparkinsonien a été efficace, est-ce que des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON ont été habituellement responsables de problèmes pour effectuer votre toilette ? Par exemple, avez-vous eu besoin d'aide pour vous doucher, prendre un bain, vous raser, vous laver les dents ou vous coiffer ? Ne prenez en compte que les effets des dyskinésies et non pas les problèmes causés par la maladie de Parkinson.

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes mais n'ont pas interféré avec les tâches liées à mon hygiène.

2 : Léger. Les dyskinésies ont entraîné quelques problèmes avec les tâches en rapport avec ma toilette et cela m'a pris plus de temps pour les réaliser à cause des dyskinésies.

3 : Modéré. Les dyskinésies ont entraîné suffisamment de problèmes, pour que j'essaie d'éviter de faire les tâches en rapport avec ma toilette lorsque ces dyskinésies étaient présentes.

4 : Sévère. Lorsque les dyskinésies étaient présentes, j'avais besoin d'une aide pour la plupart ou toutes les tâches en rapport avec la toilette pour faire ma toilette.

**SCORE** \_\_\_\_\_

**7 ECRITURE.** Au cours de la dernière semaine, lorsque votre traitement antiparkinsonien a été efficace, est-ce que des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON ont été responsables de problèmes pour écrire ? Ne prenez en compte que les effets des dyskinésies et non les problèmes causés par la maladie de Parkinson.

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes mais ne m'ont pas gêné pour écrire.

2 : Léger. Les dyskinésies ont été responsables de quelques problèmes pour écrire et cela m'a pris plus de temps pour écrire à cause des dyskinésies.

3 : Modéré. Les dyskinésies ont été responsables de suffisamment de problèmes pour que j'essaie d'éviter d'écrire lorsque les dyskinésies étaient présentes.

4 : Sévère. Lorsque les dyskinésies étaient présentes, la plupart ou la totalité des mots étaient illisibles.

**SCORE** \_\_\_\_\_

**8 PRATIQUE DE PASSE-TEMPS OU AUTRES ACTIVITÉS.** Au cours de la dernière semaine, lorsque votre traitement antiparkinsonien a été efficace, des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON ont-ils été habituellement responsables de problèmes pour pratiquer vos passe-temps ou d'autres choses que vous aimez faire ? Ne prenez en compte que les effets des dyskinésies et non pas les problèmes causés par la maladie de Parkinson.

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes mais n'ont pas interféré avec ces activités.

2 : Léger. Les dyskinésies ont causé quelques problèmes avec ces activités et cela m'a pris plus de temps pour les faire à cause des dyskinésies.

3 : Modéré. Les dyskinésies ont été responsables de suffisamment de problèmes pour que j'essaie d'éviter de mener mes passe-temps ou autres activités lorsque les dyskinésies étaient présentes.

4 : Sévère. Lorsque les dyskinésies étaient présentes, j'étais incapable de faire toutes ou la plupart de ces activités.

**SCORE \_\_\_\_\_**

**9 MARCHE ET ÉQUILIBRE.** Au cours de la dernière semaine, lorsque votre traitement antiparkinsonien a été efficace, des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON ont-ils été habituellement responsables de problèmes pour votre équilibre ou votre marche ? Ne prenez en compte que les effets des dyskinésies et non pas les problèmes causés par la maladie de Parkinson.

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes mais n'ont pas interféré avec la marche ou l'équilibre.

2 : Léger. Les dyskinésies ont causé quelques problèmes avec la marche. Cela m'a pris plus de temps pour marcher à cause des dyskinésies ON et j'ai parfois heurté des choses.

3 : Modéré. Les dyskinésies ont été responsables de suffisamment de problèmes pour que j'utilise habituellement une aide à la marche (cane, déambulateur) pour marcher en sécurité sans tomber. Cependant, je n'ai habituellement pas besoin du soutien d'une autre personne. J'ai essayé d'éviter de marcher lorsque les dyskinésies étaient présentes.

4 : Sévère. Lorsque les dyskinésies étaient présentes, je n'étais pas capable de marcher en sécurité sans tomber.

**SCORE \_\_\_\_\_**

**10 SITUATIONS PUBLIQUES OU SOCIALES.** Au cours de la dernière semaine, lorsque votre traitement antiparkinsonien a été efficace, des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON ont-ils été habituellement responsables de problèmes dans vos échanges avec d'autres personnes ou en public ? Ne prenez en compte que les effets des dyskinésies et non pas les problèmes causés par la maladie de Parkinson.

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes mais n'ont pas interféré avec ces activités.

2 : Léger. Les dyskinésies ont causé quelques problèmes et j'en étais conscient en public, mais ceci ne m'a pas conduit à éviter les situations sociales.

3 : Modéré. Les dyskinésies ont été responsables de suffisamment de problèmes pour que j'essaie d'éviter quelques situations sociales quand les dyskinésies étaient présentes.

4 : Sévère. Lorsque les dyskinésies étaient présentes, je ne pouvais pas rester avec les gens, même avec des amis ou la famille.

**SCORE \_\_\_\_\_**

**11 SITUATIONS EXCITANTES OU EMOTIONNANTES.** Au cours de la dernière semaine, lorsque votre traitement antiparkinsonien a été efficace, des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies ON ont-ils été habituellement responsables de problèmes durant des conversations émotionnantes, des films excitants ou toutes autres situations hautement stimulantes ? Ne prenez en compte que les effets des dyskinésies et non pas les problèmes causés par la maladie de Parkinson.

0 : Normal. Pas du tout, aucun problème.

1 : Minime. Les dyskinésies étaient présentes mais n'ont pas interféré avec ces activités.

2 : Léger. Les dyskinésies ont causé quelques problèmes.

3 : Modéré. Les dyskinésies ont été responsables de suffisamment de problèmes pour que j'essaie d'éviter quelques situations excitantes quand les dyskinésies étaient présentes.

4 : Sévère. Lorsque les dyskinésies étaient présentes, je ne pouvais pas rester dans des situations excitantes.

**SCORE \_\_\_\_\_**

Si n'importe laquelle des questions 2-11 (Partie 1.B) présente une réponse supérieure à zéro, assurez vous que l'item " **DYSKINESIES ON** " (Partie 1.A.) reflète bien le fait que les dyskinésies sont survenues durant la semaine précédente.

## **Partie 2 : Evaluation des Dystonies OFF**

Vue d'ensemble : Cette partie de l'échelle évalue la présence et l'impact des dystonies OFF sur les expériences de la vie quotidienne des patients. Il ya 4 questions.

La partie 2a est administrée par l'examinateur (une question) et se concentre sur le temps passé avec une dystonie OFF.

La partie 2b est une composante du questionnaire patient qui recouvre 3 questions sur l'impact de la dystonie OFF douloureuse sur les expériences de la vie quotidienne.

En administrant la partie 2A, l'examinateur doit suivre les consignes suivantes :

1- La réponse doit se rapporter à la période concernant la semaine précédente y compris le jour où les informations sont recueillies.

2- La réponse doit être une valeur entière (pas de demi-point, pas de donnée manquante). Dans l'hypothèse où un élément ne s'applique pas ou ne peut pas être évalué (ex : amputation), il faut inscrire litem NE pour Non Evaluable.

3 - Les réponses doivent refléter le degré habituel de dystonie OFF quand elle est présente et vous pouvez utiliser des mots tels que « habituellement », « généralement », « la plupart du temps » avec les patients.

4 – Pour la seule question que vous poserez, vous aurez un texte à lire (instructions aux patients/aidants). Après l'avoir posée, vous pourrez développer et approfondir en fonction des symptômes cibles exposés dans les instructions destinées à l'évaluateur. Vous ne devez PAS lire les OPTIONS de COTATION au patient/aidant parce qu'elles font appel à une terminologie médicale. A partir de l'entretien et de l'approfondissement, vous utiliserez votre jugement médical pour arriver à la meilleure réponse.

5 - Cette section est centrée sur les dystonies en période OFF, et elle recouvre les dystonies du petit matin ou nocturnes lorsque les patients n'ont souvent pas pris leurs médicaments ou durant la journée en fin de dose lorsque les traitements anti parkinsoniens ne sont plus efficaces. De plus, il faut rappeler au patient tout au long de l'évaluation que l'accent est mis sur les dystonies OFF et non sur le parkinsonisme lui-même, les tremblements ou les dyskinésies ON qui ont déjà été traitées.

Partie 2.A : Dystonie OFF à remplir par l'évaluateur

## **Lire cet énoncé au patient :**

Je vais vous poser des questions sur un autre type de mouvement appelé **dystonie en condition OFF ou dystonie OFF**. Je m'intéresse aux spasmes ou aux crampes qui surviennent lorsque les médicaments contre la maladie de Parkinson ne sont pas pris ou n'agissent pas bien. Nous appelons ce moment « périodes OFF ». La dystonie OFF est parfois douloureuse et survient souvent au petit matin ou la nuit, mais parfois aussi à d'autres moments lorsque vos médicaments contre la maladie de Parkinson n'agissent pas. Les pieds et les orteils peuvent être affectés ou d'autres parties du corps. Ma question et le questionnaire auquel vous allez répondre durant les prochaines minutes ne concernent pas les tremblements qui sont des oscillations en va et vient régulières, ni la lenteur, ni la raideur de la maladie de Parkinson. Ne tenez pas compte des mouvements brusques ou de torsion appelés dyskinésies, que nous venons de traiter. Pour ces questions, veuillez vous concentrer uniquement sur les spasmes ou les crampes que nous appelons dystonies OFF.

(A remplir par l'évaluateur)

**SCORE**

**12. Au cours de la semaine passée, sur une journée type, pensez au nombre d'heures de la journée où vous avez été raide et lent(e), que cela ait été avant de prendre vos médicaments du matin ou peut-être tard le soir, ou durant la journée lorsque les effets bénéfiques des médicaments s'étaient dissipés. Au cours des temps OFF, combien d'heures ou de minutes avez-vous eu des spasmes ou des crampes que nous appelons dystonies OFF ?**

0 = jamais

1 = moins de 30 min par jour

2 = moins de 60 min par jour

3 = moins de 2 heures par jour

4 = plus de 2 heures par jour

## **PART 2 B : Questionnaire Patient**

Instructions : Ce questionnaire vous pose des questions sur les spasmes ou les crampes qui surviennent lorsque les médicaments contre la maladie de parkinson ne sont pas pris ou n'agissent pas bien. Nous appelons cela période OFF. Les mouvements de « dystonie OFF » sont parfois douloureux et surviennent souvent au petit matin ou la nuit, mais parfois aussi à d'autres moments de la journée lorsque vos médicaments contre la maladie de Parkinson n'agissent pas.

Ne répondez pas à ces questions en vous fondant sur la façon dont d'autres problèmes affectent vos activités.

- Ne basez pas vos réponses sur le tremblement, qui consiste en un mouvement régulier de va et vient et fait partie de la maladie de Parkinson elle-même.
- Ne basez pas vos réponses sur la lenteur ou la raideur qui font partie de la maladie de Parkinson elle-même.
- Ne basez pas vos réponses sur les mouvements brusques ou de torsion que vous avez déjà cotés.
- **Concentrez-vous uniquement sur les spasmes ou les crampes appelés dystonie OFF. En général ces mouvements surviennent tôt le matin ou la nuit, ou quand les effets bénéfiques des médicaments se sont dissipés. Quelquefois, une douleur accompagne ces spasmes.**

Il y a 3 questions. Nous essayons d'être exhaustifs et certaines de ces questions peuvent ne pas vous concerner actuellement ni même ultérieurement. Si le problème ne vous concerne pas, veuillez reporter simplement 0 pour NON.

Veuillez lire attentivement chaque question et lire toutes les réponses avant de choisir celle qui s'applique le mieux à votre cas.

Nous sommes intéressés par l'impact moyen ou habituel des dystonies OFF survenues au cours de la semaine dernière, jusqu'à aujourd'hui compris. Une seule réponse est autorisée pour chaque question, aussi veuillez cocher la réponse qui décrit le mieux ce que vous pouvez faire la plupart du temps.

N'utilisez que les chiffres 0, 1, 2, 3,4 pour les réponses et rien d'autre. Ne laissez aucun blanc.

Votre médecin ou votre infirmier peut examiner avec vous les questions, mais ce questionnaire est destiné à être complété par les patients, soit seuls soit avec leurs aidants.

Quelle est la personne qui remplit le questionnaire ? (vérifier la meilleure réponse)

\_\_\_ Patient

\_\_\_ Aidant

\_\_\_ Patient et aidant

**13. EFFETS DES SPASMES OU DES CRAMPES, APPELES DYSTONIE DU OFF, INDEPENDAMMENT DE LA DOULEUR SUR LES ACTIVITES. Au cours de la semaine écoulée, indépendamment de la douleur, avez-vous eu des crampes ou des spasmes appelés dystonie OFF ?**

0 : Normal. Pas du tout.

1 : Minime. La dystonie OFF était présente mais n'a pas interféré avec mes activités.

2 : Léger. La dystonie OFF a été responsable de quelques difficultés et cela m'a pris plus de temps pour vaquer à mes activités à cause de la dystonie OFF.

3 : Modéré. La dystonie OFF a causé suffisamment de problèmes pour que j'évite de faire ces activités lorsque cette dystonie OFF était présente.

4 : Sévère. Lorsque la dystonie OFF était présente, je ne pouvais pas faire de nombreuses activités.

**SCORE \_\_\_\_\_**

**14. EFFETS DE LA DOULEUR CAUSEE PAR LA DYSTONIE OFF SUR LES ACTIVITES QUOTIDIENNES. En moyenne, au cours de la semaine écoulée, si des spasmes ou des crampes appelés dystonie du OFF sont survenus, est-ce que la douleur a limité vos activités ?**

0 : Normal. Pas du tout, aucune douleur provoquée par la dystonie OFF.

1 : Minime. J'ai eu une douleur provoquée par la dystonie OFF, mais elle n'a pas limité mes activités.

2 : Léger. La douleur provoquée par la dystonie OFF a été responsable de quelques problèmes et cela m'a pris plus de temps pour accomplir des activités à cause de la douleur liée à la dystonie OFF.

3 : Modéré. La douleur liée à la dystonie OFF a causé suffisamment de problèmes pour que j'ai évité de faire ces activités lorsque j'avais une douleur causée par la dystonie OFF.

4 : Sévère. En raison de la douleur causée par la dystonie OFF, je ne pouvais pas faire de nombreuses activités.

**SCORE \_\_\_\_\_**

**15. DOULEUR DE LA DYSTONIE : En moyenne au cours de la semaine dernière, quelle était la sévérité des douleurs causées par les spasmes ou les crampes de la dystonie OFF ?**

- 0 : Normal. Pas de douleur.
- 1 : Minime. Douleur ou inconfort légers.
- 2 : Léger. Douleur modérée et inconfort.
- 3 : Modéré. Gêne sévère.
- 4 : Sévère. Douleur insupportable.

**SCORE** \_\_\_\_\_

Si n'importe laquelle des questions 13-15 (Partie 2B) présente une réponse supérieure à zéro, assurez vous que l'item "**DYSTONIE OFF À REMPLIR PAR L'ÉVALUATEUR**" (Partie 2.A) reflète le fait que la dystonie soit survenue durant la semaine précédente.

## **PARTIE 3 : EVALUATION OBJECTIVE DE L'INCAPACITE LIEE AUX DYSKINESIES**

**Instructions pour l'évaluateur.** Dans cette section, vous allez observer le patient ou observer une vidéo du patient durant 4 activités de la vie quotidienne.

- Vous évaluerez le **HANDICAP** (au sens de déficience) en cotant l'intensité globale des dyskinésies (en donnant un score global pour chaque partie du corps qui inclut à la fois les dyskinésies choréiques et les dystonies) durant chaque tâche.
- Vous évaluerez l'**INVALIDITE** (au sens d'infirmité) en notant l'impact fonctionnel des dyskinésies durant chaque tâche.
- Vous ferez ensuite un compte rendu des différents types de dyskinésies que vous aurez observées et vous jugerez la forme de dyskinésie prédominante.
- Le score final de **HANDICAP** pour chaque partie du corps sera le score **LE PLUS ELEVE** observé dans cette partie du corps durant les quatre tâches. Utilisez la fiche récapitulative pour entrer le score le plus élevé.
- Le score d'**INVALIDITE** est entré pour chacune des 4 tâches.
- Durant les évaluations, ignorez les déficits causés par la maladie de Parkinson.

### **Instruction sur la façon de conduire l'examen ou l'enregistrement vidéo**

Communication orale: Demandez au sujet de regarder l'évaluateur (ou la caméra) et de décrire une image (nous recommandons « Cookie Thief Drawing » mais d'autres images peuvent être utilisées). Evaluer l'interférence avec la communication en jugeant la capacité à maintenir le contact oculaire, la cadence et la prononciation des mots, et la distraction du sujet et de l'interlocuteur engendrées par les mouvements. Ignorez la dysarthrie causée par le parkinsonisme.

Boire à une tasse : Demandez au sujet de saisir une tasse de 120 ml remplie d'eau jusqu'à 1 cm du bord avec la main dominante et de la porter à ses lèvres, d'en boire le contenu et de replacer la tasse sur la table. Ignorez l'akinésie ou le tremblement lié au parkinsonisme.

Habillage : Demandez au sujet d'enfiler une blouse de laboratoire et de boutonner trois boutons, de les déboutonner et d'enlever la blouse, (autorisez jusqu'à 60 secondes). Ignorez l'akinésie ou le tremblement lié au parkinsonisme.

Marche : Demandez au sujet de se lever de la chaise, de marcher sur une distance de 4, 5 mètres, de revenir sur ses pas et de se rasseoir sur la chaise. Ignorez l'akinésie ou le tremblement lié au parkinsonisme.

## Protocole Video de Rush

### ECHELLE D'INTENSITE : HANDICAP (PARTIE 3)

- 0 Aucune dyskinésie
- 1 Dyskinésies discutables ou légères
- 2 Dyskinésies modérées avec des mouvements qui ne sont pas intrusifs et ne déforment pas les mouvements volontaires
- 3 Dyskinésies sévères qui perturbent, mais n'empêchent pas la posture ni les mouvements volontaires
- 4 Dyskinésies invalidantes qui empêchent certaines postures et certains mouvements volontaires

SCORE DE HANDICAP	COMMUNICATION ORALE	BOIRE	HABILLAGE	MARCHE	SCORE LE PLUS ÉLEVÉ
FACE					(16)
COU					(17)
BRAS/ EPAULE DROIT					(18)
BRAS/ EPAULE GAUCHE					(19)
TRONC					(20)
JAMBE/ HANCHE DROITE					(21)
JAMBE/ HANCHE GAUCHE					(22)

## **ECHELLE D'INVALIDITE (PARTIE 4)**

### **Communication**

- 0 Aucune dyskinésie.
- 1 Dyskinésies présentes, mais n'affectent pas la communication.
- 2 Les dyskinésies affectent la communication, mais le patient est pleinement compréhensible.
- 3 Les dyskinésies interfèrent avec la communication de telle sorte que des parties de la communication ne peuvent pas être comprises, mais la teneur générale est compréhensible.
- 4 Les dyskinésies interfèrent avec la compréhension de l'ensemble de la communication.

### **Boire**

- 0 Aucune dyskinésie observée.
- 1 Dyskinésies présentes, mais n'affectent pas la réalisation de la tâche.
- 2 Les dyskinésies affectent le bon déroulement de la tâche, mais ne provoquent aucune éclaboussure ou renversement.
- 3 Les dyskinésies affectent le déroulement de la tâche au point que le patient renverse quelques gouttes d'eau.
- 4 Les dyskinésies affectent le déroulement de la tâche au point que le patient renverse plusieurs gouttes ou que les dyskinésies sont responsables de toux ou de fausse-route.

### **Habillage**

- 0 Aucune dyskinésie observée.
- 1 Dyskinésies présentes, mais ne gênent ni ne ralentissent l'habillage.
- 2 Les dyskinésies affectent le bon déroulement de la tâche, mais la performance n'est ralentie tout au plus que de manière minimale.
- 3 Les dyskinésies interfèrent avec et ralentissent le déroulement de la tâche, mais l'habillage est complété dans les 60 secondes.
- 4 Les dyskinésies empêchent d'accomplir la tâche en 60 secondes.

### **Marche**

- 0 Aucune dyskinésie observée.
- 1 Légères dyskinésies présentes, mais qui n'altèrent pas la synchronicité ou la cadence normale.
- 2 Les dyskinésies sont présentes altérant la cadence normale pour se lever, s'asseoir ou marcher, mais elles ne ralentissent pas l'exécution générale.
- 3 Les dyskinésies sont présentes et dérangent ou déforment l'action de se lever, de s'asseoir ou de marcher. La réalisation de la tâche est ralentie. Le patient est capable de se lever et de marcher sans danger imminent de chute.
- 4 Les dyskinésies empêchent de marcher en toute sécurité sans aide.

En considérant toutes les activités ci-dessus :Le patient présente : (cocher toutes les réponses qui s'appliquent) :

dyskinésie ON     dystonie OFF     Etat intermédiaire (pas clairement ON ou OFF)  
 pas de dyskinésie ou de dystonie

Quels mouvements ont été observés ? (cochez tous les types)

Chorée     Dystonie     Autre

Les dyskinésies prédominantes étaient : (cochez une réponse)

Chorée     Dystonie     Autre

<b>Historique</b>	<b>Score</b>	<b>Objectif</b>	<b>Score</b>
Temps de dyskinésie		16. face	
Parole		17. cou	
Mastication et déglutition		18. main/bras/épaule droits	
Tâches et rapport avec le fait de manger		19. main/bras/épaule gauches	
Habillage		20. tronc	
Hygiène		21. pied/jambe/ hanche droits	
Ecriture		22. pied/jambe/ hanche gauches	
Pratique de passe-temps ou autres activités		23. communication	
Marche/ équilibre		24. boire	
Situations publiques/sociales		25. habillage	
Situations excitantes ou émotionnantes		26. marche	
Temps de Dystonie Off			
Retentissement des dystonies sur les activités (sans douleur)			
Douleur liée à la dystonie			
Sévérité de la douleur liée à la dystonie			
<b>Sous-score historique (somme)</b>		<b>Sous score objectif (somme)</b>	
<b>UDysRS score total (historique + Objectif)</b>			